



Kanker.nl Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode PSo8

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



**Als kanker
meer is
dan je
aankunt**

Samen komen we steeds dichterbij



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Als kanker meer is dan je aankunt	5
Momenten waar je kracht uithaalt	13
De balans vinden	15
Verbondenheid	17
Verlies en winst	21
Ingrijpende veranderingen	23
Hulp	27
Voor partner, familie en vrienden	30
Wilt u meer informatie?	31

© KWF Kankerbestrijding 2018

Deze informatie is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, psychologen, psychiaters, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Voor wie is deze brochure?

Voor veel mensen is de diagnose kanker een enorme schok. Het beseft een levensbedreigende ziekte te hebben kan ertoe leiden dat het hebben van kanker meer is dan je aankunt. In welk stadium de ziekte ook is, het betekent onder andere angst voor aftakeling en de dood. Ook al weet je dat meer dan de helft van alle kankerpatiënten de ziekte overleeft en ken je een aantal van die mensen misschien zelfs persoonlijk. Toch komt vooral het sombere beeld vaak als eerste naar boven. De dood lijkt opeens niet meer ver weg te zijn, maar dichtbij.

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die over dit soort dingen nadenken, of zij nu goede vooruitzichten hebben of weten dat zij niet meer beter worden.

Mensen die een dergelijke zware periode meemaken, zien het (tijdelijk) niet meer zitten en gaan door een diep dal. Zij hebben het gevoel zichzelf geheel kwijt te raken in gevoelens van wanhoop, paniek en angst.

In deze brochure wordt beschreven wat mensen kunnen meemaken als ze een dergelijke ingrijpende periode doormaken en op welke manier ze daar weer uitkomen.

Het is moeilijk om algemene handreikingen te doen en aan te geven hoe je het beste door de moeilijke periode heen kunt komen. Iedereen ervaart het op zijn eigen manier. De ervaringen van anderen kunnen wel tot steun zijn, vooral omdat ze herkenning bieden. Daarom bevat deze brochure naast informatie, ook veel citaten van mensen die het hebben meegemaakt.

Als je iets dergelijks meemaakt, heeft dat meestal ook veel invloed op de mensen uit je omgeving. Deze brochure is daarom ook voor hen bedoeld. Het hoofdstuk op pagina 30 is speciaal voor partner, familie en vrienden geschreven.

Citaten

Alle citaten in deze brochure zijn afkomstig van (ex)kankerpatiënten. De uitspraken zijn bewerkt en af en toe zijn 2 of meer citaten samengevoegd. De mensen van wie citaten zijn gebruikt hebben hiervoor toestemming gegeven, op voorwaarde dat hun uitspraken anoniem geplaatst werden. Wij willen hen bedanken voor hun bijzondere bijdrage.

“Dat eerste moment, toen ik hoorde dat ik kanker had... Het was een donderslag.

Als eerste kwam in me op: dat kan niet, de kinderen hebben me nog nodig. Ik dacht niet eens aan mezelf, dat ik dood zou gaan, maar aan wat dat voor mijn kinderen betekende. Ik hoorde het bericht in mijn eentje in een aparte kamer. Daarna ging ik weer de zaal op, tussen de mensen. Ik hoorde ze praten over dingen die voor mij totaal niet belangrijk waren. Dat was onverdraaglijk. Ik dacht: dit kan ik niet aan. Ik voelde vooral onmacht. Dit kan ik niet. Dit is eigenlijk te veel, te groot, te ...

Ja, die boodschap, dat was letterlijk een donderslag. Die leidde vooral tot chaos in mijn hoofd. Hoe moet ik het mijn kinderen zeggen? Hoe krijg ik alles weer op een rijtje?”

“Ik stond plotseling op een kruispunt in mijn leven: welke weg te kiezen? Wel of geen behandeling? En welke behandeling? Voor wie doe ik dat nog? Waarom nog? Wat heb ik aan de tijd die me rest? Kan ik niet net zo goed meteen doodgaan?

Ik noem het een kruispunt omdat je sterk het gevoel hebt te moeten kiezen. Ook al lijkt het alsof er maar één weg is, de doodlopende weg.”

“Op het moment dat ik besepte dat ik kanker had, vielen mijn hele leven en persoonlijkheid daarmee samen. In je ziel en hele wezen ben je opeens kanker geworden.”

Als kanker meer is dan je aankunt

De diagnose kanker brengt vaak heftige emoties met zich mee zoals angst, paniek, verbijstering, verdriet, boosheid, verzet en gevoelens van kwetsbaarheid en onzekerheid.

Door de ziekte en de emoties gaan veel mensen nadenken over hun eigen bestaan en het leven in het algemeen. Bij een aantal mensen leidt dit tot een **bestaanscrisis** oftewel **existentiële** crisis. ‘Existentie’ betekent ‘er zijn’ of ‘bestaan’. Wie in zo’n crisis terecht is gekomen, heeft letterlijk het gevoel dat de bodem onder zijn bestaan is weggeslagen. Niets lijkt meer vanzelfsprekend. Mensen die dit meemaken ‘zien het helemaal niet meer zitten’, ‘zien alleen maar zwart’, of voelen zich ‘door alles en iedereen verlaten, totaal alleen’. Sommige mensen gaan twijfelen aan hun eigenwaarde: wat ben ik nog waard voor mijn omgeving? Mensen die zo’n ingrijpende periode ervaren zijn niet vreemd of uitzonderlijk. De situatie is uitzonderlijk.

Eindigheid en kwetsbaarheid

De diagnose kanker maakt je bewust van je eigen eindigheid. De emoties die daar bij horen, hebben te maken met de angst dood te zullen gaan. Je blijkt kwetsbaar te zijn. Zekerheid en veiligheid blijken een illusie. Je weet niet of bepaalde doelen en langgekoesterde idealen nog haalbaar zijn. Alles wat je lief is, moet je misschien loslaten. De toekomst is uiterst onzeker geworden.

Natuurlijk, iedereen weet dat we ooit dood zullen gaan. Maar we beschouwen de dood meestal als iets dat nog ver voor ons ligt. Alleen op bepaalde spannende momenten, zoals een plotselinge gevaarlijke situatie in het verkeer, speelt de doodsangst acuut op. Maar die verdwijnt daarna ook weer snel. Door de diagnose kanker word je je bewust van je eigen eindigheid.

Project

KWF Kankerbestrijding heeft samen met het Taborhuis (nu: Helen Dowling Instituut) aan een project gewerkt waarmee meer inzicht is verkregen in de bestaanscrisis die kankerpatiënten kunnen doormaken. De Radboud Universiteit heeft hierbij wetenschappelijke ondersteuning geboden. Bij het samenstellen van deze brochure is onder meer gebruikgemaakt van de ervaringen die opgedaan zijn in het Taborhuis.

“Door mijn echtscheiding was ik net aan het ontdekken wat ik nu zélf echt leuk vind. Zoals naar het theater gaan, naar musea en tentoonstellingen, dat soort dingen. Boem, dat is ineens beperkt door mijn ziekte. Wat ik echt wil en leuk vind, kan ik niet meer.”

“Lichamelijk ben ik alleen maar achteruitgegaan. Dat vind ik heel erg. Ik kan heel veel niet. Ik kan bijna niet meer lopen, alleen maar heel kleine stukjes, vierhonderd meter of zo. Dan heb ik het wel gehad. Ik ben dan doodop. Dat betekent dat ik thuis ook heel weinig kan doen. Laat staan werk buitenshuis. Ik werkte voor mijn ziekte 20 uur in de week. Ik mag blij zijn als dat in de toekomst 12 uur zal zijn.

Maar goed, dat heb ik nu wel geaccepteerd. Het is slechts één voorbeeld van zoveel dingen waar ik afscheid van moet nemen. Nooit meer in de bergen wandelen, of een lange bos- of strandwandeling maken. Er zijn zoveel dingen die nooit meer kunnen. Maar daar ben ik nog veel te jong voor. Dat vind ik heel moeilijk te accepteren.”

“Ik ben vooral moe. En daardoor ben ik minder optimistisch en sneller geneigd tot zwartkijken. Ik zie van alles de zwarte kant. Dan denk ik: het is toch niks. En dan heb ik geen zin om de boel op te ruimen of om huishoudelijk werk te doen. Dan kom ik er niet toe om wat dan ook te doen.”

De zin van het leven?

Wat heeft het leven voor zin? Die vraag stellen we allemaal wel eens. We filosoferen er dan enige tijd over, om vervolgens over te gaan tot de orde van de dag. Normaal gesproken heb je plannen en idealen voor de toekomst. Je vult je leven in en zo geef je zin aan je leven. Iedereen is als vanzelf bezig met **zingeving**. Maar als je je afvraagt ‘wat heeft het leven “nog” voor zin’, dan is er meer aan de hand. Wat heeft het leven nog voor zin nu de toekomst onzeker is? Dát is wat mensen met kanker zich afvragen. Het is alsof elke zin totaal verdwenen is.

Wie ben ik nog?

Het moeten leven met kanker kan gepaard gaan met een verandering van het beeld dat je van jezelf had. Zeker als dat beeld sterk gericht was op de toekomst. Zoals ‘ik werk tot mijn pensioen en daarna ga ik genieten van mijn vrijheid’. Of ‘ik wil een leuke oma voor mijn kleinkinderen worden’. De geplande toekomst staat plotseling op losse schroeven. Mensen worden door hun ziekte vaak afhankelijk van anderen. Ook dat kan het gevoel geven een totaal ander iemand te zijn geworden. Of zelfs dat je van een bepaald iemand ‘niemand’ bent geworden. Alsof je in een soort niemandsland terecht bent gekomen: ‘wie of wat ben ik nog?’.

Bewustzijn

Niet iedereen die een bestaanscrisis doormaakt, heeft werkelijk te horen gekregen niet lang meer te zullen leven. De gedachte dood te kunnen gaan aan de ziekte en het beeld dat je van kanker hebt, spelen een heel belangrijke rol. Wie door kanker voor het eerst bewust wordt van zijn eigen sterfelijkheid, loopt het risico op een punt te komen het niet meer aan te kunnen. Zelfs als de vooruitzichten goed zijn.

Andersom kan ook: iemand die zich altijd al bewust was van zijn eigen sterfelijkheid ervaart misschien helemaal niet een dergelijk ingrijpend effect.

Kanker.nl Infolijn

Bij de gratis Kanker.nl Infolijn zitten professionele voorlichters voor u klaar die niet alleen uw vragen kunnen beantwoorden, maar die ook een luisterend oor bieden.

Wanhoop

*Zo eenzaam, zo stil
de ijskap der aarde
geen golven geen leven
gevangen blauw*

*lokkende leegte
bevroren gedachten
hier mag je rusten
bevrijdende kou.*

“Ik heb altijd gedacht zeker nog kleinkinderen te krijgen. De vraag is nu of ik dat echt zal meemaken. Dat is heel zwaar om onder ogen te zien. Eigenlijk was ik al helemaal bezig mij daarop voor te bereiden. Ik zou veel oppassen. Ik zou een steun en toeverlaat worden voor zowel mijn kinderen als kleinkinderen. Een plek waar ze altijd naar toe zouden kunnen. En nu is het eerder omgekeerd. Mijn dochters zijn mijn steun en toeverlaat en het ziet ernaar uit dat zij in de toekomst vooral voor mij moeten zorgen.”

“Toen ik werkelijk op de bodem van de crisis zat, was er een omslag. Van dreiging naar nieuwe kracht, zoiets. Ik dacht dat mijn wereld zou instorten door het hebben van kanker, maar dat was niet zo. Er is een grens verlegd en ik bleek meer kracht te hebben dan ik dacht. En het blijkt makkelijker te zijn dan ik van tevoren had kunnen bedenken. Dat heb ik heel sterk ervaren. Het is minder erg dan andere mensen denken, dan ik zélf altijd heb gedacht. Ze zeggen wel eens dat de werkelijkheid weerbarstiger is, maar in dit geval is de werkelijkheid lichter dan het beeld dat er van kanker bestaat. Ik ben in een situatie terechtgekomen waar ik altijd bang voor ben geweest, maar toen bleek dat ik het tóch aankon. Je verlegt je grenzen op het moment dat je het meemaakt. Ik hoop dat ik dat zo goed zeg. Het is heel wonderlijk, ik bleek het toch te kunnen. Ik bleek er toch mee te kunnen omgaan.”

Wanneer overkomt het je?

Lang niet iedereen met kanker komt in een bestaanscrisis terecht. Ook maken niet alleen mensen met kanker zo'n crisis door. En het is ook niet zo dat het doormaken van zo'n moeilijke periode nodig is voor het goed verwerken van kanker.

Een bestaanscrisis kan zich op diverse momenten tijdens het ziekteproces voordoen. Bijvoorbeeld na de diagnose, tijdens de behandeling of na terugkeer of verergering van de ziekte.

Of juist nadat de behandeling succesvol is afgesloten en het gewone leven weer lijkt te beginnen. Sommige mensen worden dan geconfronteerd met momenten waarop heftige gevoelens zoals onrust en paniek opspelen. Meer dan ze aan blijken te kunnen. Zij kunnen hier flink van schrikken. Alles is toch weer goed? Er is toch weer toekomst? Maar kennelijk dringt dan pas de ernst van de situatie door. Nu alles achter de rug lijkt te zijn, besef je pas volledig wat er allemaal is gebeurd.

Omslagpunt

Het kan heel beangstigend zijn het gevoel te hebben dat je het niet meer aankunt. Zeker op het moment dat je op de bodem van de put zit.

Maar dat diepste punt kan ook een omslagpunt zijn, waardoor je de moeilijke situatie weer te boven komt. Dat kan samengaan met momenten waarop je de zin van het leven weer ervaart. Er komt meer ruimte in je gevoel. Sommige mensen zeggen daarna sterker en met minder angst voor de dood door het leven te gaan. Er zijn ook mensen die vinden dat zij daarna opener en bewuster in het leven staan. Anderen sluiten de periode af met het voornemen bepaalde dingen in hun leven te veranderen.

De volgende hoofdstukken gaan nader op dit proces in.

Brochure

Wanneer u net heeft gehoord dat u kanker heeft, kunt u de brochure **Verder leven met kanker** bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.

“Wat ik het ergste vind, is dat ik geen toekomst heb. Het doodgaan ligt nu veel dichterbij. Het leven is niet meer ongebreideld, oneindig. Ik denk niet meer: het gebeurt een keer, maar het staat nog heel ver van mij af. Dat is nu hét verschil met andere mensen. Als ik het over doodgaan heb, reageert men zo van: ja, maar we gaan allemaal een keer dood. Ik denk dan: maar ik ben speler en die ander is toeschouwer. En dat maakt zo'n enorm verschil. Die anderen kunnen er rationeel over praten, maar ze ervaren het niet. Bij mij zit die eindigheid in mijn lijf.”

“Eenzaamheid en daar ontzettend bang voor zijn. Ik heb vroeger zo gejamd bij het boek Alleen op de wereld. Als ik moet beschrijven hoe ik me voelde tijdens die dieptepunten, dan is het als de hoofdfiguur Rémy. Eenzaam en alleen, terwijl ik toch heel veel mensen om me heen had.”

“Je wordt alleen geboren en je gaat alleen dood... op die donkere momenten voelde ik dat heel sterk. Dat was een nare ervaring. Ik was bijvoorbeeld helemaal alleen in een dorre woestijn. Het was er ontzettend eenzaam. Andere keren voelde het alsof ik helemaal alleen de donkere nacht in ging. Ik was blind en zag helemaal niets. Ik besepte dat ik dood zou gaan en dat is een verschrikkelijk gevoel. Maar het ergst was nog dat beklemmende gevoel van eenzaamheid. Ik voelde mij dan echt door God en alle mensen verlaten en wist werkelijk niet waar ik het zoeken moest.”

Wat kun je tijdens een bestaanscrisis doormaken, voelen en ervaren?

- Een sterk besef van eigen eindigheid.
- Vanzelfsprekendheden als onkwetsbaarheid en veiligheid staan op losse schroeven. Je zet vraagtekens bij alles wat voorheen belangrijk was, zelfs je eigen voortbestaan.
- Angst, paniek, wanhoop, ontredde en radeloosheid.
- Het gevoel dat er geen toekomst meer is.
- Van weinig tot niets de zin nog kunnen zien.
- Angst voor pijn en lijden.
- Vragen over de dood en daarna.
- Een sterk gevoel alles los te moeten laten wat je dierbaar is.
- Eenzaamheid en verlatenheid.
- Onmacht en controleverlies.
- Verlies van eigenwaarde.

Kanker in beeld

Hoe beschrijf je wanhoop, angst, totale paniek en eenzaamheid? Hoe vind je daar de woorden voor? Soms lukt het beter dergelijke gevoelens met behulp van een gedicht, een schilderij, tekening of beeldhouwwerk te uiten. De stichting **Kanker in Beeld** wil mensen met kanker de mogelijkheden laten ervaren om het ziekteproces beeldend en expressief te verwerken. Zie voor het adres achter in deze brochure.

“Er hing een schilderij tegenover mijn bed in het ziekenhuis. Op een gegeven moment was het licht zo dat ik mezelf gereflecteerd zag in het glas. Het leek net alsof ik in een doodskist lag. Het klinkt eng, maar dat was het niet. Helemaal niet zelfs. Ik kon er naar kijken en denken: goh, zo ziet het er dus uit. En: nu kan ik het gelukkig nog zelf zien, want als ik dood ben zie ik dat niet meer. Ik heb meer van dergelijke ervaringen gehad. Heel unieke en vooral intense ervaringen.”

“De derde dag na mijn operatie stond ik voor het raam van de ziekenhuiszaal. Ik zat er helemaal doorheen. Was zwaar aangeslagen, depressief. Had huilbuien, zag het niet meer zitten. Toen ik mij wegdraaide van het raam begon ik rustig te worden en wist ik dat ik er weer uit zou komen. Mijn vrouw kwam diezelfde dag op bezoek, keek me aan en zei: ‘wat is er gebeurd? Je ziet er veel rustiger uit’.”

“Toen ik door het bos liep, voelde ik me ineens één met alles, zo één geheel. Ik had het gevoel ‘dit is het als ik dood ga’. Ineens was de angst weg en voelde ik me heel rustig. Het klinkt heel raar, maar zo voelde ik het toen wel.”

Momenten waar je kracht uithaalt

Hoe wanhopig of machteloos je je ook voelt, de meeste mensen komen de moeilijke periode weer te boven. Mensen vertellen dat er op de meest uiteenlopende manieren, op totaal onverwachte momenten iets kan gebeuren waardoor je weer nieuwe kracht vindt. Zelfs op het moment dat je voor je gevoel op het diepste punt van de put zit. Bijna alle mensen omschrijven deze ervaringen als zeer ingrijpend.

Moment van allesomvattend gevoel

De momenten waar je kracht uithaalt, zijn moeilijk in woorden te vatten. Mensen beschrijven het soms als een heel intense ervaring en een allesomvattend gevoel. Een plotseling besef of een lichamelijke gewaarwording: ‘ik voelde mij opeens warm van binnen’, ‘ik was niet bang meer’ of ‘ik voelde een enorme rust’. Het hoofd en het denken komen er minder aan te pas.

Zomaar?

Achteraf kunnen mensen vaak niet verklaren waar die plotselinge nieuwe kracht vandaan kwam. Hebben ze er zelf voor gezorgd dat het gebeurde? Of kwam het juist voort uit het niets, het dieptepunt?

Sommigen mensen hebben het idee dat een herinnering aan een overeenkomstig moment uit het verleden een rol speelt. Anderen zeggen dat hun geloof van invloed is geweest op het moment dat zij opnieuw kracht kregen.

“Ik hou erg veel van muziek. Ik heb thuis een heel mooi plekje, in de serre. Daar kijk ik de tuin in, die is heel groen, met bomen en veel planten. Het is in het centrum van de stad, maar zo mooi. Er staat een cd-speler en er ligt een stapel boeken. Ik lees als ik zin heb of luister naar muziek. De kinderen weten ook dat het voor mij een plek van rust is. Dus als ik daar zit en ze komen binnen, dan moeten ze rustig zijn. Vaak gaan ze dan in de stoel bij mij zitten en dan hebben we het over van alles. Dat geeft mij heel veel rust.”

“Mediteren is ontzettend belangrijk voor mij, daar zet ik alles voor opzij. Lichamelijk lijkt het niet zo veel effect te hebben, maar dat weet ik natuurlijk niet zeker. Als ik niet twee jaar lang gemediteerd zou hebben, dan weet ik niet of ik niet veel verder achteruit zou zijn gegaan. Wat ik zelf wél voel is het effect op geestelijk gebied. Door de meditatie kan ik me veel beter ontspannen, kan ik alle ellende de grond in laten zakken.”

“Gevoelsmatig was mijn geloof geheel verdwenen, maar ik heb steeds weer tegen mijzelf gezegd: God is er nog steeds, ook nu. Dit leidde tot een hernieuwde ervaring dat dit ook werkelijk zo is.”

De balans vinden

Momenten waarop je de zin van het leven weer ervaart, lijken zomaar te ontstaan. Het is niet maakbaar of regisseerbaar. Wel kun je proberen er open voor te staan.

Door niet tegen de crisis te vechten, maar als het ware open te staan voor de wanhoop, kun je proberen weer uit het diepe dal te komen.

Dit klinkt misschien tegenstrijdig, maar is het niet.

Het gaat erom een leefbaar evenwicht te vinden.

Een balans tussen het onder ogen zien van je angst en ruimte over te laten voor andere dingen die belangrijk zijn in je leven. Door niet meer tegen onvermijdelijke veranderingen te vechten, komt ook weer plaats voor het leven nu. Je kunt je blik en energie weer op iets anders richten.

Mensen vertellen dat zij daardoor beter kunnen leven met onzekerheden, meer kunnen genieten van het moment en nieuwe mogelijkheden kunnen zien.

Afleiding

Afleiding helpt het steeds maar weer bezig zijn met je ziekte te doorbreken. Volgens mensen die het hebben meegemaakt, helpt het niet als je het erg druk hebt, als je te veel nadenkt of als je er te veel mee bezig bent. Maar hoe kun je daar voor zorgen? Door dingen te doen die je afleiden.

Dat is voor iedereen iets anders, bijvoorbeeld:

- Naar muziek luisteren, een film kijken, lezen of puzzelen.
- Sporten.
- Wandelen, fietsen, tuinieren, winkelen of een uitstapje maken.
- Ontspanningsoefeningen.
- Werken.
- Mediteren. Je hoeft niet per se meditatietechnieken te gebruiken. Het kan ook betekenen: gewoon even gaan zitten en alles wat in je hoofd zit laten wegzakken.

Geen vast patroon in crisisbeleving

Geen mens is hetzelfde en geen enkele crisis verloopt volgens hetzelfde patroon. Er is niet altijd een duidelijk begin en een eind. Soms is er eerder sprake van een slingerbeweging: verschillende moeilijke periodes en verschillende dieptepunten voordat het langzaam weer beter gaat. Ook als je er goed uit bent gekomen, wil dat niet zeggen dat zich nooit meer momenten van wanhoop zullen voordoen.

“Het was op eerste paasdag. Ik fietste alleen en met mijn ziel onder mijn arm door de polder. Ik wist niet waar ik het zoeken moest. Maar toen realiseerde ik mij opeens, of beter: ik herinnerde het mij, dat God bij me was. Ook op dat moment.

Ik wist het weer. En op dat moment draaide mijn stemming om als een blad aan de boom. Ik was weer gerust. Het is niet zo dat ik daadwerkelijk de aanwezigheid van God voelde, maar ik wist gewoon zeker dat Hij er altijd is.”

“Tijdens de crisis was ik erg op mezelf gericht. Dan heb je even totaal geen contact met je omgeving. Nu heb ik dat weer helemaal te pakken. Als ik iemand ontmoet, voel ik weer of het contact goed is of niet.”

Verbondenheid

Sommige mensen halen kracht en moed uit hun **geloof** bij het omgaan met hun ziekte. Maken mensen die gelovig zijn minder snel een crisis in hun bestaan door dan niet-gelovigen? En komen zij daar dan eerder uit? Er zijn mensen die door hun geloof goed in staat zijn zich te schikken in het onherroepelijke. Maar er zijn ook gelovigen die hun situatie juist niet kunnen rijmen met hun geloofsovertuiging. Maar hoewel zij met vragen over hun geloof worstelen, kan hun geloof toch troost bieden en kunnen zij zich er bijvoorbeeld minder eenzaam door voelen.

Sommige mensen zeggen dat zij zich door hun ervaring(en) **'spiritueler'** voelen dan voorheen. Spiritualiteit kan ruimer zijn dan geloof of religie. Spiritualiteit is een levenshouding. Het betekent niet bedenken hoe het leven zou moeten zijn, maar het leven ervaren en aanvaarden zoals het is. Deze mensen geven aan dat zij daardoor opener en bewuster in het leven staan.

Waar gelovigen de aanwezigheid van een God voelen, spreken anderen over één zijn met de natuur of een grote lotsverbondenheid met alles en iedereen.

Minder angst voor de dood

De indrukwekkende ervaringen die weer zin aan en in het leven geven, kunnen mensen helpen om minder bang voor de dood te zijn. Niet omdat ze verwachten of zeker weten dat er een leven is na de dood. Maar omdat ze een gevoel van verbondenheid ervaren: 'iedereen gaat dood, dus ik ook', 'velen zijn mij voorgegaan' of 'het is een heel natuurlijk proces'. Dat gevoel van verbondenheid, van een onderdeel zijn van een groter geheel, kan er ook voor zorgen dat jij en je ziekte minder centraal staan.

“Voor die tijd wist ik dat ik ooit dood zal gaan, maar nu heb ik door mijn ziekte ervaren dat ik écht dood kan gaan. Dat is een heel verschil. Niemand weet van tevoren hoe hij reageert op de grens van leven en dood. Ik weet het natuurlijk nog niet, maar ik zie de dood nu meer als een natuurlijk gebeuren. Ik koppel het los van mijzelf. Ook als iemand anders dood gaat, denk ik nu eerder: ja, zo gaat het.”

“Aan de ene kant is het verschrikkelijk, besef ik zo goed dat ik dood ga dat het bijna een beklemmend gevoel van eenzaamheid geeft. Maar aan de andere kant is het ook weer heel geruststellend, want ik zal iets meemaken wat iedereen ooit moet meemaken. Het is uniek voor mij als individu. Maar het is ook totaal niet uniek, want iedereen gaat dood.”

Maar ook zonder zo'n bijzondere ervaring worden mensen minder angstig voor de dood. Mensen zeggen dat zij in de loop van hun ziekte de rust vinden om bepaalde dingen te aanvaarden en los te laten.

Daardoor zijn mensen in staat toe te groeien naar het moment om afscheid te nemen en kunnen zij zich daar min of meer mee verzoenen.

“Je kunt natuurlijk zeggen: ik ben zo moe dat ik niks doe. Maar, je moet kijken wat je nog wél kunt doen in de tijd die je nog hebt. Elke dag en elk uur kan ik kiezen wat ik wel of juist niet doe. Dat bepaal ik dus zelf.”

“Je moet leren verliezen te accepteren. Ik vond het bijvoorbeeld heel moeilijk te accepteren dat ik voortaan beneden moest slapen. Ik wilde per se boven in de slaapkamer blijven, omdat ik dan het gevoel had dat het nog niet hopeloos was. Maar de gang naar de slaapkamer kostte me op het laatst zoveel moeite dat ik bij elke tree moest rusten. Tot ik tot het beseef kwam dat dit onzinnig en zonde van mijn energie was. Emotioneel was het zwaar om het bed beneden te zetten, maar uiteindelijk gaf het mij zoveel rust en hield ik daardoor zoveel energie over voor andere belangrijke dingen, dat het goed was.”

“Leven en dood horen onlosmakelijk bij elkaar. Zonder dood geen leven en zonder leven geen dood. Een simpele waarheid. Positief en negatief, boven en onder, zwart en wit, groot en klein bestaan allemaal dankzij elkaar. Het één zou er niet zijn zonder het ander.”

“Ik kan door de ziekte van mijn man geen kinderen krijgen. Dat doet pijn en veel verdriet. Nog steeds. Maar ik heb ontdekt dat het leven ook nog heel andere kanten heeft die voor mij belangrijk zijn en waaraan ik plezier beleef.”

Verlies en winst

Mensen weten vaak niet wat hen precies door het ergste heen deed komen. Het lijkt er op dat 'leeg zijn' en niet vechten tegen de wanhoop en de paniek, het mogelijk maken weer uit de put te komen.

Vertrouwen op eigen gevoel

Kanker lijkt alleen maar verlies tot gevolg te hebben. Sommige dingen kunnen niet meer en de toekomst lijkt of is beperkt. Er is onmacht en controle-verlies.

Maar, zo ervaren veel mensen, het is belangrijk om te blijven durven vertrouwen op eigen inzicht, gevoel en intuïtie.

Dat geeft een nieuw gevoel van controle en zelfstandigheid. Je beseft dat je nog steeds keuzes kunt maken. Belangrijke keuzes over bijvoorbeeld de behandeling (wel of niet doorgaan met de behandeling) en sociale contacten (wie wil ik wel of juist niet zien).

Invloed uitoefenen op je eigen leven

Kanker lijkt je in eerste instantie vooral afhankelijk te maken: van artsen en van de mensen uit je omgeving. Maar als het om de werkelijk belangrijke keuzes gaat, ben je nog even onafhankelijk als daarvoor. Op het ziek worden en de dreiging die daarbij hoort heb je geen invloed. Het overkomt je. Maar mensen ervaren toch invloed te kunnen uitoefenen, namelijk op de manier waarop ze met de ziekte omgaan en welke keuzes ze maken.

Meer dan ooit kan het beseef aanwezig zijn dat jijzelf de enige bent die kan beslissen hoe je de rest van je leven wilt inrichten. Dit lijkt de essentie voor veel mensen te zijn.

“Voor mij begon het leven eigenlijk pas op het moment dat ik ziek werd. Dat klinkt misschien raar. Maar ik heb ervaren dat er eindelijk rust, tijd en ruimte voor mijzelf kwam. Ik leefde altijd in galop. Op het moment dat ik kanker kreeg, ging ik stapvoets leven en proefde ik - misschien wel voor het eerst in mijn leven of in elk geval sinds mijn kindertijd - hoe het leven ook kan zijn. Daarvoor leefde ik echt langs mezelf heen.”

“Ik wil niet meer doen wat ik niet wil of waar ik geen zin in heb. Ik leef meer ontspannen. Ik wil alleen nog doen wat in mijn mogelijkheden ligt en waar ik zin in heb. Ik geniet van het leven zonder daarvoor goedkeuring van anderen te krijgen of zonder dat ik aan allerlei voorwaarden moet voldoen.”

“Ik kan nu makkelijker met mezelf leven, zoals ik ben, met al mijn onmogelijkheden en beperkingen. Ik denk dat ik nu meer met mezelf naar buiten durf te treden. Dat ik eerlijker ben en meer de verantwoordelijkheid neem voor wie ik ben en zoals ik het doe in het leven.”

Ingrijpende veranderingen

Voor veel mensen heeft de moeilijke periode in hun bestaan een grote invloed op hun verdere leven. Zij menen door de crisis niet alleen beter met hun ziekte en de gevolgen daarvan om te kunnen gaan, maar hebben het gevoel daadwerkelijk veranderd te zijn. Ze zeggen bijvoorbeeld zichzelf meer te waarderen, beter voor zichzelf op te komen en zichzelf te ontplooien. Zij ervaren een nieuwe kracht die ze geheel vanuit zichzelf voelen komen en willen die vooral op een positieve manier tot uiting brengen.

Een andere kijk op het leven en jezelf

De zware periode kan je kijk op het leven veranderen, maar ook de kijk op jezelf. Er zijn altijd wel karaktereigenschappen of situaties waarvan je vindt dat die moeten veranderen. Bijvoorbeeld: ‘ik wil geduldiger worden’, ‘ik wil me niet meer zo druk maken om wat anderen van me vinden’ of ‘ik wil korter gaan werken zodat ik meer energie overhoud voor mijn kinderen’.

Relaties verbreken of opnieuw aangaan

Voor veel mensen betekent de crisis ook een herbezinning op de relaties die ze hebben. Ook op dat vlak willen zij het soms anders doen. Door bijvoorbeeld negatieve gedachten en emoties uit te spreken in plaats van op te kroppen. Of door ‘oud zeer’ (eindelijk) te bespreken. Dit kan voor sommige mensen zelfs betekenen dat ze het contact met vrienden of familieleden verbreken omdat zij deze als te negatief ervaren. Of dat ze een einde aan een jarenlange relatie maken, omdat ze vinden dat hun partner niet meer bij ze past.

Andersom kan het ook betekenen dat je heel bewust opnieuw kiest voor de partner met wie je al jaren samen bent.

“Als ik nu in de spiegel kijk, zie ik dat ik meer mezelf ben. Ik zie het aan mijn ogen, het verdriet is er uit. Doordat ik een ideaalbeeld heb losgelaten, heb ik minder spanning in mij. Ik heb rust gevonden. Ik ben wezenlijk dichterbij mijzelf gekomen, bij mijn gevoel, bij wat ik eigenlijk wil. De opgejaagdheid is weg. Vroeger was het: ik moet dit nog en dat nog. Nu kan ik meer in het moment leven. Ik ben dichterbij mijzelf gekomen en zie er daardoor voor mijn gevoel jonger uit. Niet zozeer mooier, maar wel meer ontspannen. En dat terwijl ik het tegelijkertijd voor het eerst in mijn leven minder belangrijk vind hoe ik eruit zie. Of ik opgemaakt ben of niet. Het is goed zoals ik ben.”

“Ik moet echt voorkomen dat ik weer in mijn oude gedragspatronen verval. Zoals altijd voor iedereen klaarstaan en altijd overal de verantwoording voor nemen.”

Onverwachte effecten

Sommigen mensen zeggen dat de ziekte hun leven een onverwachte wending heeft gegeven. Als zij het voor het kiezen hadden, hadden ze de ziekte natuurlijk liever niet gekregen. Maar nu het zo is, blijken er onverwachte en positieve aspecten aan te zitten.

Dit effect is niet vanzelfsprekend blijvend. Het is meer een voortdurend proces.

“De eerste maanden na de operatie was ik erg blij: het was goed gegaan. En ik leefde, ik leefde elke dag. Dat was genieten. Ik had weer een plek op deze aarde, waar ik heel blij mee was. Maar naarmate de tijd vordert, valt er heel veel weg. Wat ook wel begrijpelijk is. Het gaat goed en mensen vergeten het. Zelf vergeet je het ook. Ik heb in het afgelopen jaar heel weinig echt verdriet, intens verdriet gevoeld. Misschien heb ik dat zelf weggestopt, omdat ik vind dat ik blij moet zijn met de goede afloop. Ik heb geen reden om verdrietig te zijn. Maar ik merk dat de eigenlijke verwerking nu pas komt. Dat het opeens echt tot me doordringt: tjee, ik heb kanker gehad. Het begint steeds meer tot me door te dringen. Ook, omdat als het weer mis gaat, het echt mis gaat. En dan gaat het heel snel.”

“Toen het tot mij doordrong dat ik kanker had, voelde het alsof de weg waarop ik leefde met een kapmes werd afgesneden. Ik vond het verbijsterend en schokkend. Ik was zo aan het proberen mijn best te doen om te leven. En ineens werd dat afgekapt. Ik vond het totaal onbegrijpelijk. Er was me al zo veel afgenomen. Mijn man was weg, toen de echtscheiding, nu de kanker. Het was een verlies te veel. Het voelde alsof tussen mij en de rest van de wereld, tussen mij en andere mensen, opeens een dreiging verscheen. Een doodsdreiging, heel intens.”

Hulp

Het doormaken van een bestaanscrisis kan een zware opgave zijn.

Sommige mensen lopen vast en komen de moeilijke periode niet te boven. Zij kunnen gevangen raken in gevoelens van wanhoop, angst of depressiviteit.

Het kan dan helpen om professionele hulp te zoeken.

Uit de praktijk blijkt dat het om een beperkt aantal mensen gaat.

Gespecialiseerde zorgverleners

Er zijn verschillende gespecialiseerde zorgverleners in of buiten het ziekenhuis die professionele hulp kunnen geven in deze moeilijke periode, bijvoorbeeld een psycholoog of psychiater. Probeer iemand te vinden die ervaring heeft met de begeleiding van mensen met kanker.

Deze zorgverleners kunnen ondersteuning bieden door de patiënt vrijuit te laten praten over wat hem bezighoudt, zijn emoties te uiten en te zoeken naar zijn eigen kracht.

Er zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning van mensen met kanker (en hun naasten). Kijk hiervoor achter in deze brochure bij Psycho-oncologische centra en NVPO.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u met enige regelmaat kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op kanker.nl. Typ in de zoekbalk 'lastmeter' in.

Vergoeding

Informeer bij uw ziektekostenverzekering of u de kosten voor professionele hulp vergoed krijgt.

Video's

Op [youtube.com/kwfkankerbestrijding](https://www.youtube.com/kwfkankerbestrijding) kunt u video's met ervaringsverhalen bekijken. Klik op 'afspeellijsten' en kies vervolgens 'Ervaringsverhalen van kankerpatiënten'. Er is ook een video over de Lastmeter.

“Wat mij echt hielp waren wandelingen met vriendinnen en de gesprekken die we dan hadden. Gewoon over de dingen van het leven. Hoe zij tegen het leven aankijken en hoe ik over het leven denk.”

“Het gesprek waarin de arts mij vertelde dat ik toch chemotherapie zou krijgen, liep helemaal niet goed. Het bericht was een enorme schok voor mij, want ik was ervan overtuigd dat het goed was. Ik had allerlei vragen, maar de arts had dat helemaal niet door. De verpleegkundige zag het gebeuren en zij regelde een tweede gesprek met de arts. Dat vond ik heel bijzonder, want zelf had ik dat nooit gedaan.

In dat tweede gesprek heb ik vrijuit gesproken over de crisismomenten die ik had meegemaakt in het ziekenhuis. Ook vertelde ik hem hoe ik daaruit ben gekomen en dat mijn geloof een grote rol speelde. Het is een heel bijzonder gesprek geworden.

Eigenlijk kwam het er op neer dat ik tijd en begrip vroeg voor hoe moeilijk ik het had gehad. Hij hoefde daar verder niets mee te doen, maar hij begreep mij. Ik heb aandacht gevraagd voor mijn belevingen, niet op het lichamelijke vlak maar op het psychologische en spirituele vlak. Ja, dat was een heel bijzonder gesprek.”

Lotgenoten

Sommige mensen vinden herkenning bij lotgenoten. U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan dergelijke inloophuizen. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. Achter in deze brochure vindt u de webadressen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en van de inloophuizen.

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via kanker.nl. Daar kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Voor partner, familie en vrienden

Voor u, de mensen uit de omgeving van de patiënt, is het ongetwijfeld zwaar om uw partner, familielid of vriend(in) zo te zien worstelen. Om wanhoop, verdriet, pijn en ellende te zien. Wat kunt u doen om te helpen of tot steun te zijn?

Luisteren en erkennen

Uw liefde, warmte en steun zijn zeer belangrijk. Patiënten die een periode hebben meegemaakt waarin ze het allemaal niet meer aankonden, zeggen dat vooral het contact met de mensen om hen heen heeft geholpen.

Het is belangrijk uw naaste te respecteren in zijn wanhoop en gevoel van uitzichtloosheid. Door te luisteren naar zijn verhaal zonder daarbij meteen oplossingen of uw eigen mening te geven. Er zijn geen pasklare antwoorden. Iedereen die de emoties en gevoelens van mensen die een crisis doormaken serieus neemt, reageert eigenlijk goed.

Het is erg belangrijk contact met elkaar te houden in deze moeilijke tijd. Zeker omdat diepe eenzaamheid en zich geïsoleerd voelen iemand wanhopig kunnen maken. Als het contact met familie of andere naasten stopt of wordt afgebroken, lijkt het alsof de wereld nog verder weg is en kan elk houvast zoekraken. Dit kan de crisis nog beangstigender maken.

Eigen verdriet

“Kanker heb je niet alleen” wordt vaak gezegd. Ook u kunt te maken krijgen met gevoelens als onzekerheid, angst, machteloosheid, woede, verdriet en teleurstelling. Maar omdat de aandacht vaak als vanzelfsprekend uitgaat naar de patiënt, lijkt er soms geen ruimte voor úw emoties. Dat kan omdat u dat uzelf niet toestaat, of omdat de omgeving u daar geen opening voor biedt. U kunt daardoor het gevoel hebben er alleen voor te staan. Het is zelfs mogelijk dat ook ú in een bestaanscrisis terechtkomt. Ook voor uw gevoel kan de zin van uw leven op het spel staan als u uw geliefde kanker krijgt.

Hulp

Ook u kunt behoefte aan professionele hulp hebben. Bespreek dit met uw huisarts.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Als u denkt professionele hulp nodig te hebben, vraag dan om een verwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener in of buiten het ziekenhuis.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u uitgebreide informatie over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

Via kanker.nl/verwijsgids vindt u begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt.

Op kanker.nl vindt u ook ervaringen van andere patiënten en naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 - 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten.

NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.
Voor meer informatie: nfk.nl.

NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en zzp'ers over **kanker en werk**: kankerenwerk.nl

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

- **Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem**

(030) 252 40 20
hdi.nl

- **Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem**

(020) 364 03 30
ingeborgdouwescentrum.nl

- **Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen**

(050) 406 24 00
behoudenhuys.nl

- **De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden**

(010) 285 95 94
devruchtenburg.nl

Inloophuizen

Bij een inloophuis kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen aan goede, laagdrempelige psychosociale zorg voor mensen met kanker. Voor meer informatie: ipso.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op nvpo.nl.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg voor mensen met kanker. Voor meer informatie: iknl.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker. Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks geeft zij de Blauwe Gids uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via deblauwegids.nl.

Stichting Kanker in Beeld

Verwerking door creatieve expressie. Voor meer informatie: kankerinbeeld.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patiëntenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige. Voor meer informatie: kanker.nl.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u met enige regelmaat kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op [kanker.nl](https://www.kanker.nl). Typ in de zoekbalk 'lastmeter' in.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden. Heeft u thuis verzorging nodig?

Kijk voor meer informatie op [rijksoverheid.nl](https://www.rijksoverheid.nl), [regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl), [ciz.nl](https://www.ciz.nl) of de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

Notities

